

VU Research Portal

Patient Participation & Knowledge

Schipper, K.

2012

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Schipper, K. (2012). *Patient Participation & Knowledge*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl



Dankwoord

Onderzoek doen en een proefschrift schrijven kun je onmogelijk alleen. Er zijn de afgelopen jaren dan ook zo veel mensen geweest die ieder op zijn of haar manier een steentje of flinke steen hebben bijgedragen, dat het bijna onmogelijk is om al deze mensen te bedanken. Ik wil toch een poging wagen om op deze plek een ieder te bedanken.

Allereerst veel dank aan Michael Heil, oud collega van Reinaerde. Michael jij gaf in onze gesprekken, wellicht zonder dat je het wist, het laatste zetje om het gewoon te gaan doen! Mede door jou heb ik de stap naar promotie onderzoek durven zetten. Dank gaat daarbij ook uit naar Ezra: collega, vriendin en partner in crime. Jij wees Tineke er immers op dat ik heus wel wilde promoveren waardoor ik kort daarna kon starten.

Dit proefschrift was absoluut niet tot stand gekomen zonder de bereidheid van alle respondenten die wilden meewerken aan een interview, focusgroep of werkgroep. De openheid van de respondenten heeft mij meerdere malen geraakt. Dank voor jullie vertrouwen. Het waren waardevolle, mooie en leerzame gesprekken!

Heel veel dank gaat verder uiteraard uit naar Tineke, mijn promotor, rots in de branding maar vooral een inspirator en onuitputtelijke bron van kennis. Wat heb ik veel geleerd op het gebied van onderzoek, patiëntenparticipatie, het dialoog model en ga zo maar door. Jij liet mij tijdens het nierziekte project zien dat onderzoek doen wél leuk kan zijn en daadwerkelijk iets kan betekenen voor patiënten. Jij was ook degene die steeds in mij bleef geloven als ik dat zelf even niet meer deed. Voor mij, en ik denk voor velen, was promoveren net als de weg die patiënten soms gaan. Eerst is er een gevoel van controle en het idee dat alles goed gaat komen in de toekomst: ooit zal er glansrijk overwonnen worden. Dan ontstaat er chaos en het idee dat het vast nooit meer goed komt: wanhoop en een lege toekomst.....om vervolgens te ontdekken dat het wel lukt. De afgelopen jaren ben ik dankzij jou niet alleen als onderzoekspartner en promovenda gegroeid, maar ook als persoon. Dank voor al die kennis die je mij gaf, je steun, het snelle lezen van stukken, je altijd opbeurende feedback en vertrouwen! Het was een genot om samen te werken!

Guy, dank je wel voor wat je mij hebt bijgebracht over ethiek en filosofie. Ik vond het voorheen altijd maar vaag en begreep tijdens de eerste ZTC-overleggen werkelijk waar niet waar het over ging. Ik legde mijn eigen 'ethiek woordenboekje' aan om mij enigszins staande te houden als het ging over zaken als iatrogeniteit, post-modernisme, Gadamer, Habermas, constructivisme, discours, positieve en negatieve vrijheid, hermeneutiek en ga zo maar door. Een filosoof of ethicus zal ik nooit worden maar dankzij jou heb ik heel wat kennis op dit gebied op gedaan, en nog belangrijker: ik ben ethiek best leuk gaan vinden en pas het meer en meer toe in de praktijk van alledag!

Maya, je was wat meer op afstand, daar in het verre Groningen, maar dat maakte de samenwerking niet minder prettig. Het was ontzettend leerzaam om jouw opmerkingen vanuit een kwantitatieve onderzoekshoek te horen en mee te nemen, ook al werd ik er soms wanhopig van. Het leerde mij om mij niet af te zetten tegen maar aansluiting te vinden bij. Het artikel 'sweet en sour' was soms vooral 'sour' maar uiteindelijk is het weer 'sweet' geworden. Jouw vragen als 'wat wil je nu eigenlijk zeggen' en 'wat is nu de meerwaarde?' hebben mij erg geholpen. De lekkere taartjes en broodjes hielpen natuurlijk ook, net als het samen uitkijken naar 'de jurk voor de promotie'. Dank je wel!

De leden van de leescommissie, dr. Broerse, prof.dr. Brug, prof.dr. Sanderman en prof.dr. Timmermans wil ik bedanken voor het lezen en beoordelen van dit proefschrift. Uw feedback was erg behulpzaam.

Dan al die fijne collega's met wie ik de afgelopen jaren vele projecten bij het VUmc en UMCG heb uitgevoerd en nog steeds uitvoer. Het was heerlijk om met zulke diverse mensen met verschillende achtergronden te mogen werken. Wat heb ik veel van jullie allemaal geleerd! Speciale dank gaat uit naar de onderzoekspartners van de diverse projecten. Elke keer weer was en is het een feest om samen te werken en van elkaar te leren. Veronique, ik zal nooit de opmerking vergeten die je tijdens één van de bijeenkomsten maakte: *'als je niet meer kunt denken kun je toch ook nog voelen?!'* Een wijze les! Lieve Joos: wij begonnen samen als onderzoekspartner op het nierziekte project. Tijdens het project en de jaren erna was jij voor mij het voorbeeld van dapperheid, warmte en kracht maar wat is het leven soms verdraaid oneerlijk!

Dank gaat ook uit naar alle mensen met wie ik buiten het VUmc en het UMCG mocht samen werken tijdens de projecten. Wat een bevologenheid en enthousiasme zag ik bij patiëntenverenigingen, fondsen, collega's uit het LUMC en professionals met wie ik samenwerkte. Tijdens het onderwijs aan geneeskunde studenten werden geregeld dezelfde bezwaren bij kwalitatief onderzoek geuit: het is subjectief, tijdsintensief en wat kun je er nu helemaal mee? Wat kan een patiënt je nu leren, dat is slechts één verhaal.....? Gelukkig trof ik vooral artsen en (kwantitatief) onderzoekers die enthousiast zijn over deze manier van onderzoek doen en over het onderzoeken van wat patiënten belangrijk vinden. Speciale dank gaat hierbij uit naar Frans Nollet en Anita Beelen van het AMC. Jullie enthousiasme voor het kwalitatieve onderzoeksdeel in de FACTS-2-NMD studie werkte zeer motiverend! En wat was het leuk om met andere mensen van buiten het VUmc en UMCG artikelen te schrijven. Ze konden en mochten niet allemaal in mijn proefschrift, maar Anne Visser-Meily, Esther Hosli, Frans Nollet, Henriëtte Hindriksen, Ingrid de Groot, Jeroen Knibbe, Jos van Erp, Linda Kat, Mohammed Ghaly, Perla Marang, Ronald Hené, Stefan Spies & Thijs Kessels: dank voor het samen schrijven. Het zijn prachtige stukken geworden waar ik stuk voor stuk trots op ben.

Het combineren van drie banen was niet altijd gemakkelijk maar vooral erg leuk. Mijn collega's bij Reinaerde wil ik dan ook danken voor hun interesse. Hoewel niet iedereen begreep waar ik mee bezig was ('hoe gaat het met je studie?', 'ben je al bijna afgestudeerd?'), was er wel altijd oprechte interesse. Het was heerlijk om naast het onderzoekswerk, lekker in de praktijk te werken met zulke fijne collega's om mij heen. Een dagje werken op het Diagnostisch Centrum is voor mij niet altijd productief maar wel gezellig!

Veel dank gaat uit naar Maria, Helmiek en Aagje die mij de kans gaven om minder te gaan werken bij Reinaerde en ook binnen Reinaerde kansen boden voor onderzoek en innovatie! Ik ben apetrots op dit proefschrift maar ik ben daarnaast zo trots als een pauw op het methodisch kader POWER dat wij de afgelopen jaren hebben ontwikkeld. De bijeenkomsten hierover heb ik als inspirerend en soms hilarisch ervaren en gaven altijd weer een enorme berg energie en positiviteit. Dank daarvoor!

Ik kijk met veel plezier terug op de afgelopen vier jaar. Part-time promoveren binnen vier jaar is soms gekkenwerk geweest maar mede door de steun van mijn (schoon)familie en ontzettend lieve vrienden en vriendinnen was het vol te houden. Dank voor de leuke dingen die wij deden, de gesprekken die wij voerden maar vooral voor jullie steun en vriendschap. De afgelopen periode heb ik jullie soms gruwelijk verwaarloosd maar ik beloof dat dat vanaf nu anders zal worden!

Lieve schoonpappa Jan en schoonmamma Mariet. Ik heb jullie interesse en betrokkenheid de afgelopen jaren enorm gewaardeerd. Dit geldt uiteraard ook voor jullie Bourgondische inslag waardoor ik geregeld onder het genot van een heerlijke maaltijd kon ontspannen.

Dan onze Gerrit. Iedereen verklaarde mij voor gek als ik zei dat ik onze kat Gerrit zou gaan noemen in mijn dankwoord, maar ik doe het toch. Halverwege mijn promotie werd Gerrit onze nieuwe huisgenoot. Ik kan niets anders zeggen dan dat Gerrit een enorme bron van ontspanning is geweest de afgelopen periode. Samen op de bank liggen, neus aan neus of niet meer verder kunnen typen omdat Gerrit met zijn gat op het toetsenbord zat. Heerlijke momenten die nodig waren om de nodige ontspanning te krijgen tussen al het onderzoek en schrijven door!

Lieve tante Addie, 'mijn 'surrogaat mamma' voor een paar maanden. Dank voor je interesse gedurende het gehele proces en je pogingen om mijn gepubliceerde artikelen te lezen. Misschien hebben de vieze worteltjes die jij mij te eten gaf toen ik als baby een tijd bij jullie logeerde er wel mede toe geleid dat ik nu zo ver ben gekomen!

Lieve papa en mama. Dank voor jullie heerlijk nuchtere maar stiekem ook trotste houding die er voor zorgde dat ik bleef genieten naast het harde werken. De houding die jullie mij als kind leerden: 'vallen mag, maar sta weer op en ga door' en 'niet klagen maar dragen...' is soms lastig geweest maar bij het schrijven van een proefschrift kwam het goed van pas! Papa, al bij mijn afstuderen bij Robbert gaf je aan dat ik zou eindigen op de universiteit. Ik ontkende dat enorm, maar ja vaders hebben nu eenmaal altijd gelijk, zo blijkt maar weer.....

Last but not least.....lieve Thijs! Met het afronden van mijn proefschrift en jouw opleiding tot 'super zuster' is onze 'doktersroman' een feit. Zoals een echte doktersroman betaamt, waren er heel veel hoogte punten en enkele diepte punten maar kunnen wij eindigen met een enorm happy-end! Dank voor je geduld als het bureau en de studeerkamer weer eens ontploft waren....ik zal mijn leven gaan beteren (denk ik)! Mijn dank en liefde voor jou zijn niet in woorden uit te drukken maar zoals miss Piggy het ooit eens mooi (vals) zong: *'I only know- He'll make me happy- That's all I need...to...know!'*